



UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

Análisis de necesidades sensoriales para el diseño de un programa de intervención socioeducativa en contexto natural con la participación de las familias de niños con TEA

Autor/es

ALEJANDRO OJEDA ELÍAS

Director/es

VICENTE LÁZARO RUIZ

Facultad

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Titulación

Grado en Trabajo Social

Departamento

CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Curso académico

2016-17



Análisis de necesidades sensoriales para el diseño de un programa de intervención socioeducativa en contexto natural con la participación de las familias de niños con TEA, de ALEJANDRO OJEDA ELÍAS

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

© El autor, 2017

© Universidad de La Rioja, 2017

publicaciones.unirioja.es

E-mail: publicaciones@unirioja.es

Análisis de necesidades sensoriales para el diseño de un programa de intervención socioeducativa en contexto natural con la participación de las familias de niños con TEA

Grado en Trabajo Social

Tutor: Vicente Lázaro Ruiz

Alejandro Ojeda Elías

18 de julio de 2017

AUTISMO 

RESUMEN

Perseguimos un doble objetivo: por un lado revisar el espectro autista y cómo afecta la percepción sensorial a las personas que lo presentan y, por otro, detectar y analizar las necesidades sensoriales con el fin de adaptar el contexto natural a las mismas. Para el desarrollo del trabajo se han realizado doce cuestionarios a niños con autismo que tienen como fin obtener su perfil sensorial. Además se han mantenido reuniones con profesionales de ARPA, asociación riojana para el autismo, con el fin de encauzar dicha investigación, y con las familias para complementar la información. Los resultados obtenidos en el análisis de los perfiles sensoriales muestran la necesidad de adaptar el contexto natural a las personas con TEA debido al grado de afectación sensorial obtenido. A partir de la investigación, se ha diseñado un programa de intervención socioeducativa para adaptar el contexto natural de las personas con autismo a sus necesidades sensoriales para mejorar su calidad de vida.

SUMMARY

We pursue a double objective: on the one hand to review the autistic spectrum and how it affects the sensory perception to the people who present it and, on the other hand, to detect and analyze the sensory needs in order to adapt the natural context to them. For the development of the work, twelve questionnaires have been made to children with autism, whose purpose is to obtain their sensorial profile. In addition, meetings have been held with professionals from ARPA, a Riojan association for autism, in order to channel this research, and with families to complement the information. The results obtained in the analysis of the sensorial profiles show the need to adapt the natural context to the people with ASD due to the degree of sensorial affectation obtained. From the research, a program of socio-educational intervention has been designed to adapt the natural context of people with autism to their sensory needs to improve their quality of life.

PALABRAS CLAVE

TEA, sensorialidad, percepción, familia, hipersensibilidad, hiposensibilidad, contexto natural, calidad de vida.

Índice

TÍTULO

PÁGINA

1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1. <u>Justificación.....</u>	4
1.2. <u>Objetivos.....</u>	5
1.3. <u>Partes del trabajo.....</u>	5
2. MARCO TEÓRICO PARA LA INVESTIGACIÓN SENSORIAL DE PERSONAS CON TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA.....	6
2.1. <u>El Trastorno Espectro Autista.....</u>	6
2.1.1. Hacia una definición del Trastorno Espectro Autista.....	6
2.1.2. La evolución histórica del Trastorno Espectro Autista.....	7
2.2. <u>Cambios conceptuales del autismo en uno de los manuales de diagnóstico de trastornos mentales: DSM.....</u>	10
2.3. <u>Tipos de Trastorno Espectro Autista.....</u>	12
2.4. <u>Diagnóstico de TEA: Familia, percepción y sensorialidad.....</u>	13
2.4.1. Familias de personas diagnosticadas con Trastorno Espectro Autista.....	13
2.4.1.1. <i>El impacto y las formas de afrontamiento de la familia.....</i>	14
2.4.1.2. <i>El papel de la familia.....</i>	17
2.4.2. Percepción y sensorialidad en personas con Trastorno Espectro Autista.....	18
2.4.2.1. <i>¿En qué consiste la percepción?.....</i>	18
2.4.2.2. <i>Experiencias sensoriales ¿Cómo se percibe el mundo desde el autismo?.....</i>	19
2.4.2.3. <i>Perfil de percepción sensorial en personas con Trastorno Espectro Autista.....</i>	22

2.4.2.4. <i>Tratamientos / Terapias con personas con Trastorno Espectro Autista</i>	23
3. PARTE EMPÍRICA: OBTENCIÓN DE PERFILES SENSORIALES	25
3.1. <u>Introducción</u>	25
3.2. <u>Metodología</u>	26
3.2.1. Sujetos / Muestra.....	27
3.2.2. Material / Instrumento.....	27
3.2.3. Procedimiento.....	29
3.3. <u>Resultados</u>	30
3.3.1. Análisis Cuantitativo.....	30
3.3.2. Análisis Cualitativo.....	34
3.4. <u>Discusión y conclusiones</u>	34
4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN: ADAPTACIÓN DEL CONTEXTO NATURAL	37
4.1. <u>Fundamentación</u>	37
4.2. <u>Objetivos</u>	38
4.3. <u>Contenido</u>	38
4.4. <u>Temporalización</u>	43
4.5. <u>Metodología</u>	43
5. BIBLIOGRAFÍA	45
6. ANEXOS	47
6.1. <u>Anexo 1. Cuestionario del perfil sensorial</u>	47
6.2. <u>Anexo 2. Tríptico informativo para las familias</u>	51
6.3. <u>Anexo 3. Resultado de los cuestionarios de perfiles sensoriales</u>	52

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo, por un lado, es valorar el programa de intervención más adecuado para adaptar el contexto natural de la persona con autismo a su perfil sensorial, presentando los resultados obtenidos tras realizar una investigación en colaboración con diferentes familias que tienen un hijo con TEA.

Se ha realizado un trabajo de campo detectando el conocimiento de la realidad sobre el autismo y la percepción sensorial, puesto que existen mínimas investigaciones sobre el tema en concreto. Además se recogen aportaciones de diferentes profesionales del ámbito que trabajan con estos niños con TEA. Por otro lado, tras el estudio de la investigación, además de ofrecer una serie de recomendaciones para adaptar el contexto, se presenta a su vez un programa con el fin de mejorar su intervención.

Por ello, una de las razones de ser de este trabajo es el poder ir "acumulando" experiencias, conocimientos, metodologías de trabajo, fuentes teóricas y por qué no, también interrogantes.

1.1. Justificación

Desde que comencé mis estudios de Trabajo Social siempre he estado interesado en la dependencia y la discapacidad. En mi TFG quiero adentrarme en el autismo, y más concretamente en el mundo de la percepción sensorial de las personas con TEA, porque verdaderamente es una disciplina muy joven, e incluso hay gente que todavía no conoce su existencia. Según vayamos aterrizando sobre ello, nos daremos cuenta el papel tan importante que juegan los problemas perceptivos sensoriales en las personas con autismo y, cómo estos interfieren en la calidad de vida personal y familiar. Por este motivo, es importante evaluar las necesidades sensoriales de las personas con autismo para intervenir adaptando el contexto natural en el que se desenvuelven.

El TEA es un fenómeno que está tomando un peso importante en nuestra sociedad. Las políticas públicas, los servicios, prestaciones y recursos implementados configuran una red de protección social que intenta dar respuesta a un grupo de población diverso y con necesidades, inquietudes y demandas distintas.

La identificación de las necesidades de las personas con trastorno del espectro autista constituye un proceso complejo que principalmente se orienta a la mejora de sus condiciones de vida, a través de su progresiva satisfacción.

Los motivos que me llevan al desarrollo de este estudio son diversos. Por una parte, la observación participante empleada durante varios años de trabajo me mueve a investigar necesariamente sobre las necesidades de estos niños con TEA quienes, sin demanda explícita, necesitan disponer de herramientas facilitadoras que cubran sus necesidades y que eviten la aparición de conductas disruptivas. Por otra parte, al intervenir con sus familiares debemos incentivar y motivar a las familias para que sean partícipes activos de las terapias dirigidas.

1.2. Objetivos

- Objetivo general
 - Adaptar el contexto natural a las necesidades sensoriales de las personas con TEA para mejorar su calidad de vida.

- Objetivos específicos
 - Analizar los perfiles sensoriales de cada uno de los sujetos de la investigación.
 - Identificar las necesidades sensoriales extraídas del análisis de los perfiles sensoriales.
 - Diseñar un programa de intervención socioeducativa en el contexto natural.

1.3. Partes del trabajo

Este trabajo se divide en tres grandes bloques: 1. El *marco teórico* del Trastorno Espectro Autista, en el comenzamos introduciéndonos en el concepto y conociendo su evolución histórica. A continuación, revisamos los cambios que se han ido produciendo en el manual DSM y los tipos de autismo que en dicho manual se exponen. Acabamos aterrizando en el tema central de este TFG, la percepción, sensorialidad y las familias. 2. *Parte empírica*, en el que llevamos a cabo la obtención de los perfiles sensoriales de los 12 chicos y chicas con autismo que participan en nuestra investigación. A partir de estos perfiles sensoriales ponemos en marcha la tercera y última parte de nuestro TFG 3. Una propuesta de *programa de intervención* para la adaptación del contexto natural con el fin de mejorar la calidad de vida de la persona afectada con Trastorno Espectro Autista.

2. MARCO TEÓRICO PARA LA INVESTIGACIÓN SENSORIAL DE PERSONAS CON TEA.

La parte teórica la dividimos en cuatro puntos: 1º) El Trastorno Espectro Autista. 2º) Los cambios conceptual del autismo en uno de los manuales de diagnóstico de trastornos mentales más conocido, el DSM. 3º) Diferentes tipos de autismo. 4º) La percepción sensorial y las familias en el diagnóstico del TEA.

2.1. El Trastorno del Espectro Autista

En este apartado empezamos a abarcar el marco teórico con: 1ª) La definición del TEA y 2º) Breve recorrido teórico desde la concepción del término “autismo”.

2.1.1. Hacia una definición del Trastorno Espectro Autista

El TEA es un trastorno neurobiológico que aborda un conjunto de alteraciones semejantes, que se consideran dentro de un espectro de mayor o menor gravedad. Estas alteraciones no son estáticas sino que puede ir evolucionando a lo largo de los años.

Los Trastornos del Espectro Autista son un conjunto de Trastornos del Desarrollo (Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo y Trastorno Generalizado o Autismo Atípico) que aparecen siempre dentro de los tres primeros años de vida del niño o la niña. Es significativo conocer que cuando hablamos de que una persona está afectada por TEA, no la podemos encasillar dentro de unos patrones de comportamiento estandarizados. Sino que debemos saber que existen diferentes tipos y que dependiendo de la modalidad se encuentran más afectadas unas áreas que otras de la personalidad. Se caracterizan por unas importantes alteraciones en las áreas de la interacción social, la comunicación, la comprensión y la imaginación (además de la percepción sensorial:

Socialización: Se encuentran ante dificultades para entender el mundo de las creencias, de los pensamientos, de los deseos...tanto ajenos como propios. Esta dificultad les hace complicado poner en marcha interacciones sociales, regularse a sí mismos emocionalmente, así como no comprenden las emociones ajenas, ni tienen ningún interés por compartir.

Comunicación: No tienen la capacidad suficiente para comprender el concepto de comunicación y su aplicación en la interacción social. Utilizan la comunicación casi

exclusivamente para pedir o rechazar. Debemos de contar con que muchos no tienen un lenguaje verbal, y los que lo tienen hacen un uso estereotipado o repetitivo de él.

Comprensión: Tiene dificultades para entender y organizar su propio pensamiento y su conducta, así como la de los demás.

Imaginación: Tienen grandes dificultades a la hora de utilizar los juguetes apropiadamente, sobretodo los simbólicos, realizar juegos de representación de roles o imaginativos

2.1.2. La evolución histórica del Trastorno Espectro Autista.

El TEA es más conocido socialmente como Autismo, cuyo término fue introducido por Eugen Bleuler hace un siglo (miembro del comité internacional de Salud Mental). Bleuler entendía que las personas con autismo vivían encerradas en sí mismo, es decir, en sus pensamientos, ya que presentan dificultades para relacionarse con el resto de la sociedad. En 1913, aplicaba el término autismo para referirse a pacientes que presentaban dificultad para mantener relaciones interpersonales y un aislamiento continuo frente a su entorno.

El interés por estudio científico del autismo no comenzó a perfilarse hasta las publicaciones de Leo Kanner, hacia el año 1943 (artículo titulado “*Trastornos autistas del contacto afectivo*”). Aunque Ángel Rivière (1993) habla de informes anteriores a Kanner que describen comportamientos de sujetos que se pueden relacionar con el autismo.

Figura 1. Características de los niños autistas según Leo Kanner

KANNER

- Nacen con una gran dificultad e incluso con la incapacidad para mantener relaciones interpersonales
- Tienen retraso o alteración en la adquisición y uso del habla y el lenguaje (les sirve para denominar pero no para comunicar). Son comunes las ecolalias o las inversiones.
- No les gustan los cambios ya que tienen insistencia obsesiva en mantener el mismo ambiente.
- Tienen habilidades especiales como la memoria mecánica o las habilidades viso-espaciales.
- Tienen buen potencial cognitivo. "Son indiscutiblemente inteligentes" (no pudo realizarles ningún test de inteligencia).
- Aspecto psíquico normal y asomía inteligente.
- Manifestaciones desde el nacimiento.

Fuente: Elaboración propia.

Al mismo tiempo que Kanner, pero con mayor demora en trascender sus publicaciones al mundo científico, aparece Hans Asperger (1944), pediatra austriaco que repara en algunos niños con una especie de “psicopatía autista”, lo cual le hace describir un trastorno similar al que describía Kanner.

Figura 2. Características de los niños autistas según Hans Asperger

ASPERGER

- Presentan limitación en las relaciones sociales.
- Tienen extrañas pautas expresivas y comunicativas porque no usan bien la parte pragmática del lenguaje, ya que no tienen en cuenta ni la entonación ni las personas que están con ellos.
- Tienen limitaciones y carácter obsesivo de pensamientos y acciones
- Muestran resistencia a los cambios.
- Sus áreas de interés son aisladas.
- Logros intelectuales en áreas restringidas.
- Apariencia atractiva.
- Las causas del autismo son biológicas
- Algunos de los rasgos están en los padres.

Fuente: Elaboración propia

A partir de los años '70, se comienza a cuestionar el ideal de potencial cognitivo del que hablaba Leo Kanner ya que las investigaciones van encontrando datos que evidencian déficits cognitivos y retrasos madurativos importantes en el autismo, por otro lado, se caen las ideas de un mundo simbólico e imaginativo asociado, muchas veces, a un retraso mental. En este preciso momento, se entiende el autismo como “un trastorno profundo del desarrollo”. A lo largo de esta década y bien entrada la década de los '80, prolifera el nacimiento de diversas corrientes educativas e incluso de terapéutica médica en el estudio del autismo. Cabe destacar que las intervenciones se empiezan a centrar en la descripción conductual, poniendo muchos esfuerzos en la búsqueda de tratamientos eficaces. Comienzan a crearse centros educativos específicos promovidos, principalmente, desde asociaciones y grupos de padres y familiares preocupados por el aprendizaje y futuro de sus hijos.

El término TEA (Trastorno Espectro Autista) apareció por primera vez en 1979 con autores como Lorna Wing y Judith Gould, que expusieron que las personas con espectro autista muestran trastorno en las capacidades del reconocimiento social y de comunicación social. Así como patrones repetitivos de actividad y dificultades de imaginación social.

El autismo conlleva una serie de alteraciones y cada TEA tendrá un espectro de manifestación diferente en áreas del desarrollo como la social, muestran problemas en la relación con las demás personas, la conductual, muestran estereotipias y rutinas repetitivas durante su vida diaria y la comunicación, muestran problemas con el desarrollo del lenguaje, con la comprensión, con la comunicación...

No existen pruebas biológicas que nos muestre antes de nacer si el niño desarrollará el TEA; lo que sí sabemos es que este trastorno será visible durante la infancia temprana. Los estudios realmente contrastados sobre esto son escasos, pero es sabido (que la intervención temprana para los niños TEA es especialmente eficaz (Dawson et al., 2012) por lo que puede mejorar significativamente la calidad de vida del niño y de las familias.

2.2. Cambios conceptuales del autismo en uno de los manuales de diagnóstico de trastornos mentales: DSM

El DSM (Manual diagnóstico y estadístico) y la CIE (clasificación internacional de enfermedades) son dos manuales de diagnósticos de trastornos mentales necesarios para proporcionar un lenguaje común, describir la afección y especificar los síntomas, por lo tanto, son cruciales en epidemiología e investigación (Gpuld, 2014)

De una forma más concreta, la CIE determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, hallazgos anormales, denuncias, circunstancias sociales y causas externas de daños y/o enfermedad. Es una gran desconocida en el ámbito de la psicología en España. En estos momentos se encuentra inmersa en un proceso de revisión, que dará lugar al CIE-11. Su conocimiento queda en un segundo plano, ya que los psicólogos reciben la mayoría de su formación bajo la influencia del DSM.

El DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, sus siglas en inglés) es un manual dedicado al ámbito de la salud que recoge una serie de criterios diagnósticos y explica distintas enfermedades basándose en la experiencia clínica, que ha sido comprobada con estudios de campo.

A continuación, vamos a observar los cambios que se han producido sobre el TEA en el DSM a lo largo de su historia.

- DSM I (1952): El autismo estaba asociado a la esquizofrenia, este concepto no cambio hasta la llegada del DSM III.
- DSM III (1980): Se comienza a hablar de autismo infantil.
- DSM III TR (Texto Revisado, año 1987): Encontramos por primera vez la expresión de Trastorno Autista.
- DSM IV (1994): Encontramos las diferencias del TEA y los siguientes diagnósticos que lo integran: trastorno desintegrativo de la infancia, enfermedad de Rett, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, Síndrome de Asperger y trastorno Autista. Esto propicia la investigación.
- DSM-5 (2013): El TEA es un trastorno que se da a lo largo de la vida de la persona, por lo que en este modelo se engloban todos los diagnósticos del DSM

IV ya que todos tienen similitudes. Por eso abogan trabajar de forma global el TEA, ya sea para diagnosticar como a la hora de intervenir con estas personas. El síndrome de Rett en el DSM-5 se trata como un trastorno a parte del autismo.

En este último manual, cabe destacar que aparece por primera vez mencionada la sensorialidad. Más concretamente hace referencia a la hiper o hiporreactividad, a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno: por ejemplo: aparente indiferencia al dolor o la temperatura, respuestas adversas a sonidos o texturas específicas, oler o tocar excesivamente objetos, fascinación visual con luces o movimientos.

Por último, este manual le da gran importancia al diagnóstico de los especificadores, es decir se debe especificar la existencia de:

- Discapacidad intelectual: capacidad verbal y no verbal.
- Alteración del lenguaje: no verbal, palabras sueltas, frases, lenguaje fluido y aparte lenguaje expresivo y comprensivo.
- Enfermedades: médicas, genéticas o factores ambientales.
- Asociación con otros trastornos: del neurodesarrollo, mentales o del comportamiento.
- Catatonia: es un síndrome psicomotor que se caracteriza por: el negativismo, la oposición, la catalepsia y por las estereotipias gestuales.
- Gravedad: se clasifica en tres niveles las dificultades en los dos grupos de dominios sintomáticos. La consideración de la gravedad como un criterio diagnóstico y como un especificador ha suscitado discusión en la psiquiatría. En la conferencia de Autismo Madrid de 2013, la psiquiatra Carmen Moreno, nos habla de los niveles de gravedad. Los niveles de gravedad son los criterios mínimos que nos permiten realizar el diagnóstico, el cual puede cambiar a lo largo de la vida al igual que sus necesidades personales cambiarán. Así que gracias a los niveles de gravedad podremos realizar una mejor intervención a las personas con TEA.

2.3. Tipos del Trastorno del Espectro Autista

Tras conocer los cambios conceptuales que se han venido desarrollando a lo largo de la historia sobre el TEA, comprobamos que dentro del manual DSM V se encuentra una clasificación de los diferentes grados de manifestación del TEA.

A continuación, daremos una pequeñas pinceladas sobre los cuatro tipos de autismo definidos: 1º) Síndrome de Rett, 2º) Síndrome de Asperger, 3º) Trastorno desintegrado infantil o síndrome de Heller 4º) Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Síndrome de Rett

Trastorno neurológico de base genética. Descubierta en 1966 por el doctor Andreas Rett de Viena. Una de las características más importantes y diferenciales de este tipo de autismo es que se presenta casi exclusivamente en niñas y tiene carácter regresivo. No se considera un trastorno degenerativo o progresivo, a pesar de que uno de los síntomas es la pérdida de funciones adquiridas. Las afectadas tienen un desarrollo psicomotor normal, al menos en apariencia, hasta entonces.

Síndrome de Asperger

Es un trastorno severo del desarrollo que conlleva una alteración neurobiológicamente determinada en el procesamiento de la información. Descubierta por Hans Asperger en 1944 en su tesis doctoral. En su trabajo original Asperger, describió a cuatro niños con edades comprendidas entre seis y once años que presentaban como característica común una marcada discapacidad por dificultades en la interacción social a pesar de su aparente adecuación cognitiva y verbal e introdujo el concepto de Psicopatía Autista (Síndrome Asperger) en la terminología actual. El déficit de las personas afectadas por este tipo de autismo se encuentra en los campos de las habilidades sociales y el comportamiento, ya que no tienen ningún tipo de discapacidad intelectual ni rasgo físico que lo identifique.

Trastorno desintegrado infantil o síndrome de Heller

Suele aparecer sobre los dos años, aunque en ocasiones no se hace evidente hasta pasados los diez. Se caracteriza por la regresión del niño en múltiples áreas de su desempeño, estas áreas son las mismas que se encuentran afectadas en los otros tipos de

autismos, lenguaje, función social y motricidad. Es un trastorno poco usual y prácticamente desconocido.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Es una etiqueta diagnóstica que se utiliza en aquellos casos en los que los síntomas clínicos son demasiado heterogéneos como para ser incluidos en alguno de los otros tipos. Se caracteriza por una afectación grave de tres áreas específicas del desarrollo: las habilidades lingüísticas, las relaciones sociales y las conductas e intereses. Este trastorno se diferencia del resto en que no tiene criterios tan restrictivos. Esto permite tratar a los niños según sus síntomas y características personales, sin tener que encuadrarlos dentro de una categoría limitada.

2.4. Diagnóstico del TEA: Familia, percepción y sensorialidad.

Conocer la familia, la percepción y la sensorialidad es fundamental para comprender sin ningún tipo de problemas la investigación que vamos a realizar a continuación. Cobran importancia en el momento en el que, como hemos leído anteriormente, interfieren directamente en el equilibrio emocional y conductual de la persona con autismo. Tanto es así, que si no somos capaces de encontrar una higiene sensorial en el entorno de la persona, ésta no será capaz de avanzar en otros aspectos fundamentales de su vida, como la comunicación o la socialización.

Ponemos a la familia en el mismo nivel de importancia porque dicha higiene sensorial no solo es fundamental en el ámbito educativo, sino que también, como se verá a lo largo de este documento, es imprescindible en su contexto natural. Nos referimos con contexto natural a su entorno más próximo, y es en este momento cuando el papel activo de la familia cobra protagonismo.

2.4.1. Familias de personas diagnosticadas con Trastorno Espectro Autista

No existe una única definición de familia; va cambiando de significado con el tiempo, las culturas y los autores. Palacios y Rodrigo (1998:33) nos definen el significado de familia como *"una unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a este grupo, existe un compromiso persona entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia"*. Cada unidad varía en su composición y es definida por sus miembros.

Al igual que el resto de familias actuales, las unidades familiares de las personas con TEA pueden ser muy diferentes a otras. Podemos estar de acuerdo en que cuando existe un miembro con TEA en la familia, surgen múltiples reacciones y actitudes diferentes por parte de los familiares frente a nuevas situaciones, que generalmente suele causar destrozos morales hasta que se consigue asimilar y superar la situación a la que se enfrentan. Los conflictos familiares no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a las situaciones.

Muchas familias logran reacomodarse a las situaciones vividas mientras que otras quedan detenidas en el camino, *"más del 50% de las familias consideran la dedicación como un impedimento para el desarrollo de una convivencia familiar normal, ya que declaran dedicar muchas horas o todo el día a su atención."*(Carulla, Rodríguez, 2001:56). El vínculo que se genera con la persona con TEA y el familiar es muy dependiente.

Las familias tienen un rol fundamental en la vida del familiar afectado con este trastorno. Es sumamente importante que acepten dicha circunstancia, ya que ellos serán los principales activos para que la persona afectada con TEA pueda tener una calidad de vida aceptable. Para alcanzar dicha aceptación, la gran mayoría de las familias pasan por un proceso complicado, pero se podría decir, que casi completamente necesario.

2.4.1.1. El impacto y las formas de afrontamiento de la familia.

Debido a las características propias del trastorno, la constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo es muy difícil de asimilar. Durante los primeros meses, e incluso años, los padres disfrutaban con su hijo de una felicidad que parece inquebrantable. Sin embargo, lentamente van apareciendo síntomas que comienzan a crear una inquietud que puede ir en aumento, e incluso se puede empezar un peregrinaje en busca de diferentes diagnósticos. Es una etapa muy complicada de superar, y en muchos casos muy larga, ya que se vive entre la esperanza y el desconsuelo. De ahí que sea fundamental para los padres recibir un diagnóstico lo más temprano posible, ya que saber la verdad, por difícil que sea, es el principio del camino hacia la aceptación.

Tabla 1. Posibles formas de afrontamiento desarrolladas por los miembros de la familia.

<p>ACEPTACIÓN. Se da cuando los miembros de una familia aceptan la realidad de la situación, cuando son capaces de confiar y aceptar la ayuda de otros miembros de la familia, de amigos y de profesionales. Aunque la mayoría de las familias llegan a aceptar la situación, algunas no llegan a hacerlo nunca. Sin embargo, aun cuando se ha aceptado la situación, es posible que los miembros de la familia sigan mostrando cualquiera de las otras estrategias de afrontamiento y reacciones emocionales a medida que van afrontando diferentes cuestiones y puntos de transición.</p>
<p>RABIA. La rabia es una reacción emocional que se da a menudo cuando los miembros de la familia buscan a alguien o algo quien culpar. A veces, usan su rabia para activar recursos emocionales y ayudar a cubrir las necesidades de su hijo en un momento determinado.</p>
<p>NEGOCIACIÓN. Puede usarse para evitar afrontar los propios sentimientos. Es posible que los miembros de la familia se distancien física o emocionalmente de las cuestiones que les preocupan, que se centren en leer y recopilar toda la información posible para evitar así afrontar sus sentimientos.</p>
<p>NEGACIÓN. La negación permite ganar tiempo para que los miembros de la familia puedan entender que está ocurriendo.</p>
<p>DEPRESION. Generalmente, se caracteriza por sentimientos de tristeza, fatiga y desesperanza. La depresión también puede manifestarse mediante síntomas físicos como insomnio, pérdida de apetito, llanto y nerviosismo.</p> <p>CULPA. Es posible que los padres se culpen a sí mismo, o el uno al otro, por algo que han hecho o no.</p>
<p>DOMINIO DE LA SITUACIÓN. Es posible que algunos miembros de la familia deseen aprender todo lo que puedan sobre su situación y luego hagan planes en base a esa información. Experimentan una sensación de bienestar como resultado de la planificación, organización o incluso la creación de nuevos servicios y oportunidades para las personas con D.I.</p>
<p>VALORACION PASIVA. Es posible que los miembros de la familia expresen una falta de confianza en su capacidad para influir en los resultados o para participar.</p>
<p>VALORACION POSITIVA. Se da cuando los miembros de la familia se centran en las cualidades beneficiosas de la situación. Intentan encontrarle un sentido positivo a sus experiencias.</p>

AYUDA PROFESIONAL. Es posible que los miembros de la familia encuentren en los diferentes profesionales unos recursos útiles para afrontar la situación que están viviendo. Algunos miembros pueden beneficiarse del apoyo emocional y de los consejos formales e informales ofrecidos por los profesionales.
REFORMULACIÓN. Se trata de reconsiderar o reinterpretar situaciones negativas o estresantes en términos más manejables. Una reformulación cognitiva puede dar como resultado una evaluación positiva.
RESPIROS. La ayuda temporal de los cuidados, por parte de otros miembros de la familia, amigos, personal remunerado u organizaciones puede ser un recurso útil para las familias.
AYUDA SOCIAL. Los amigos y los miembros de la familia pueden proporcionar ayuda tanto emocional como práctica. Esto incluye ayuda por parte del cónyuge y contacto con otras personas que proporcionen apoyo tranquilizador y que sepan escuchar.
ESPIRITUALIDAD. Muchas familias confían en sus creencias religiosas y espirituales para afrontar mejor la situación.

Fuente: Elaboración propia adaptado a partir de Pearl (1993) y Turnbull (1986,1997).

Diferentes investigaciones sobre el impacto que dicho diagnóstico tiene en la familia se centran en la descripción de diversos factores que condicionan los niveles de estrés familiar, y se han identificado tres grupos relevantes: características del hijo, recursos familiares y percepción familiar del problema.

Nombrando a Verdugo (2000) *"Las familias de las personas con D.I., los padres, las madres y también los hermanos no suelen hablar de sus sentimientos y emociones: desesperanza, vergüenza, desilusión, sorpresa, sentimientos de culpa, frustración, sensación de condena, sentimientos de culpa también por no asumir lo que otros les dicen que hay que asumir, desorientación, sentir que ya nada será igual y como antes, impotencia, desánimo...Todo ello mezclado con fuertes vínculos afectivos y emocionales"*. Es por ello que se debe tener en cuenta a estas familias cuando se hable de intervención, programas y servicios enfocados a una calidad de vida familiar general porque la lucha afecta a ambos colectivos.

2.4.1.2. El papel de la familia

El papel de las familias de los niños con TEA es muy amplio y de enorme relevancia. Podemos destacar, como lo fundamental, que la familia puede formar parte del proceso como un agente activo o, por lo contrario, situarse en un papel mucho más pasivo.

La familia puede ser pasiva, como núcleo que recibe un shock y tienen que desarrollar mecanismos de adaptación y superación de ese estado. Estas familias necesitan de apoyos muy intensos y especializados durante prácticamente toda su vida, aunque son más imprescindibles los primeros años de su vida.

En este período las familias destacan dos momentos claves: las sospechas de que su hijo tienen un problema de comunicación y estas sospechas son confirmadas por parte de un especialista. Con frecuencia, este momento se retarda en muchos casos, sobre todo por la complejidad del trastorno, pero también por la falta de formación de los profesionales en este campo o por su falta de especialización. Ante una situación tan complicada, apoyar a la familia significa respetar y comprender sus ritmos de aceptación. Sin embargo, respetar sus ritmos no significa cruzarse de brazos, ya que una adecuada comprensión del trastorno hará que la persona afectada con TEA evolucione mucho más favorablemente.

La familia como agente activo, tendrá que adaptarse a la situación y llevar a cabo estrategias de superación y comprensión del trastorno. Para ello es necesaria la aportación de profesionales en cuanto a orientación a apoyo especializado. Dichas líneas de asesoramiento pueden ir encaminadas hacia lo siguiente:

- Proporcionar información necesaria a las familias para que día a día vayan comprendiendo la problemática de su hijo/a.
- Desarrollar contextos con anticipación y estructurados para facilitar la mejor adaptación y favorecer a la comunicación de la persona afectada.
- Apoyar en la consecución de los objetivos marcados en el programa de intervención, sobre todo aquellos que vayan orientados hacia la mejora de la comunicación y autonomía o autodeterminación.

- Adquisición por parte de los familiares de las técnicas y herramientas necesarias para formar parte de los progresos, haciendo hincapié en aquellas técnicas de modificación de conducta, así como de comunicación.
- Proporcionar y facilitar la posibilidad de hablar y dialogar con otras familias que se encuentren en la misma situación.
- Solicitar apoyos sociales en los casos en los que fuera necesario.
- Proporcionar una visión realista, que no tiene por qué significar pesimista, de los niños afectados con TEA, con el fin de favorecer la implicación de las familias sin que se exalte demasiado la fantasía.

2.4.2. Percepción y sensorialidad de personas con Trastorno Espectro Autista

Para comprender todo lo que se va a exponer en la parte empírica, es necesario el conocimiento sobre cómo las personas con TEA perciben el mundo exterior. Tenemos que entender que cada uno de ellos lo percibe de forma diferente. Lo que para nosotros puede ser algo normal, ellos lo pueden vivir como algo límite, ya pueda ser para bien o para mal. Para la percepción del mundo que les rodea cuentan con siete grupos perceptivos diferentes, y que pueden estar afectados de una forma completamente desigual los unos de los otros.

2.4.2.1 *¿En qué consiste la percepción?*

Todo aquello que sabemos y conocemos acerca del mundo y de nosotros mismos proviene de nuestro sentido. Todo nuestro conocimiento es producto de todo aquello que hemos visto, oído, olido, etc... El proceso mediante el cual un organismo recoge, interpreta y comprende la información del mundo exterior mediante los sentidos se denomina percepción. Por ejemplo, la percepción de un bolígrafo se une al concepto de escribir (ver tabla 1 página siguiente):

Tabla 1: Ejemplo de proceso de percepción

Estímulo →	Sensación →	Interpretación → (Precepto)	Comprensión (Concepto)
Un bolígrafo →	Un objeto de → plástico cilíndrico y alargado	Un bolígrafo →	Puedo escribir con él

Fuente: Olga Bogdashina (2007)

La percepción sensorial se desarrolla con la edad. Los niños adquieren la información acerca del mundo y comprueban constantemente la validez de la misma. Dicho proceso es el que viene a definir lo que es la percepción: extraer información mediante la estimulación.

Debemos de tener en cuenta, por ejemplo, que para mantener una conversación se debe de aprender a procesar los sonidos. Las personas con autismo tienen problemas a la hora de adquirir esta habilidad. El mundo real y el mundo que percibimos son diferentes. La información que se percibe se construye en nuestro cerebro. El cerebro no puede procesar todos los estímulos, sin embargo si sabe diferenciar los aspectos claves. Esta información procede de los órganos sensoriales. La imagen final se ve distorsionada, ya que lo que percibimos se ve influenciado por la imaginación, memoria y experiencia.

2.4.2.2 Experiencias sensoriales ¿Cómo se percibe el mundo desde el autismo?

Aprender la manera en la que funcionan los sentidos de cada persona con autismo es la clave crucial para entender a esa persona. (O'Neill, 1999; pag.31).

Aunque las personas con autismo viven en el mismo mundo físico y tratan con la misma materia prima, el mundo perceptivo resulta ser notablemente diferente. Estas personas tienen experiencias sensoriales perceptivas inusuales. Pueden ocasionar hiper- o hipo- sensibilidad, es decir, percepción de diferentes volúmenes. Lo más confuso de todo es que entre dos personas con autismo no existen los mismos patrones de experiencias sensoriales. Aunque para el tema central de nuestro trabajo la percepción más importante es aquella que hace referencias a los volúmenes de percepción (hiper- e

hipo-), a continuación se exponen los diferentes tipos de percepción que una persona con autismo puede experimentar.

La *percepción literal* hace referencia al momento en las personas con autismos parecen percibirlo todo tal y como es. Son capaces de enfrentarse a las sin juzgarlas ni interpretarlas.

La *incapacidad para distinguir entre información de primer plano y de fondo (Percepción Gestalt)*. Es evidente que una de las dificultades de las personas con autismo es la de distinguir entre estímulos relevantes e irrelevantes. Lo que puede ser de fondo para otros, puede ser de primer plano para ellos, ya que perciben todo sin filtro o selección.

La *hipersensibilidad y/o hiposensibilidades* la percepción sobre la que gira el tema central de este trabajo. Cuando hablamos de hiper-, queremos decir que el canal se encuentra demasiado abierto, por lo que en el cerebro entra demasiada estimulación. Y cuando nos referimos a hipo- quiere decir que el cual no se encuentra lo suficientemente abierto, por lo que entra poca estimulación y el cerebro se ve privado de ella. Debemos de tener en cuenta que cada canal sensorial puede estar afectado de una manera y en un grado diferente.

Si bien, se reconoce que una persona con autismo puede recibir entradas de información sensorial a través de un mismo canal, pero experimentando en diferentes momentos las dos categorías anteriormente citadas. Por ejemplo: un chico puede experimentar malestar hacia las luces brillantes (Hipersensibilidad visual), pero igualmente inspecciona con frecuencia los objetos que tiene a mano, o le gustan los espejos (hiposensibilidad visual). (Ver tabla 2 en la siguiente página).

Tabla 2: Síntomas visibles al encontrarse afectada la percepción sensorial

SÍNTOMAS VISIBLES	
Hipersensibilidad visual	Hiposensibilidad visual
Mira constantemente a partículas diminuta No le gusta ni la oscuridad ni luces brillantes Le asustan los destellos de luz	Le atrae la luz Mueve los dedos en sus ojos Le fascinan los objetos brillantes
Hipersensibilidad auditiva	Hiposensibilidad auditiva
Se tapa los oídos No le gusta que le corten el pelo No le gustan las tormentas	Golpea los objetos Le gustan las vibraciones Rasga o arruga papel
Hipersensibilidad gustativa	Hiposensibilidad gustativa
Come poco Reclama solo cierto tipo de comida	Come cualquier cosa Lame los objetos
Hipersensibilidad olfativa	Hiposensibilidad olfativa
Problemas de aseo Evita los olores	Se huele a si mismo Juega con los excrementos
Hipersensibilidad táctil	Hiposensibilidad táctil
No quiere que le toquen Evita la gente	Abraza con fuerza Propenso a la autolesión
Hipersensibilidad vestibular	Hiposensibilidad vestibular
No le gusta tener la cabeza hacia abajo Dificultas para caminar o inestabilidad	Gira o corre dando vueltas Se balancea continuamente
Hipersensibilidad propioceptiva	Hiposensibilidad propioceptiva
Coloca el cuerpo en posiciones extrañas Dificultad para manejar objetos pequeños	Bajo tono muscular Choca contra objetos o gente

Fuente: Olga Bogdashina (2007)

Pueden encontrarse en *dificultades a la hora de interpretar un sentido (agnosia sensorial)*. Esto ocurre porque la persona es incapaz de filtrar la información sensorial, lo que trae como consecuencia que la persona sea capaz de sentir, pero incapaz de darle el significado correspondiente a dichas sensaciones. Se suele que la persona “aunque ve, es ciega”. Hay autores que denominan estas experiencias como “ceguera mental”. Estas personas pueden ver las cosas, pero no pueden ver los significados de éstas. Cuando esto ocurre se puede perder la interpretación de cualquier sentido. Las personas que lo padecen, a menudo actúan como si realmente estuvieran ciegos, sordos, dormidos e incluso a veces “muertos”. Cada persona desarrolla sus propias herramientas para hacer frente a este estado.

La *percepción retardada o procesamiento retardado* es corriente en los niños a la hora de mostrar respuestas. La adquisición de un significado total de cualquiera de los sentidos, exige que se tome un tiempo. Debido a este tipo de procesamiento, las personas con autismo pueden necesitar de algún tiempo para procesar preguntas y sus determinadas respuestas.

Todo esto puede llevar a las personas con autismo a tener un alto grado de *vulnerabilidad a la sobrecarga sensorial*. Muchas personas con autismo pueden sentirse sobrecargadas o excedidos en situaciones que normalmente no molestarían a otras personas. Las causas que pueden provocar esta sobrecarga de información pueden ser:

1. La incapacidad para filtrar la información irrelevante o excesiva.
2. El procesamiento retardado
3. Si la persona trabaja solo con un canal, pero se le obliga a atender información procedente de varios canales.
4. La percepción distorsionada o fragmentada, dando como resultado estados de ansiedad, confusión, frustración y estrés, que a su vez pueden conducir a la hipersensibilidad.

2.4.2.3. Perfil de Percepción Sensorial en personas con TEA

Las diferencias existentes en la percepción conducen a un mundo perceptivo diferente. Debemos de ser conscientes de esto y ayudar a las personas diagnosticadas

con Trastorno Espectro Autista a sobrellevar aquellas sensibilidades dolorosas y desarrollar sus puntos fuertes.

Los profesionales del campo deben reconocer las diferencias sensoriales en el autismo para seleccionar planes de intervención adecuados.

Dado que los sentidos se integran unos con otros, una deficiencia en uno puede llevar a alteraciones en otros. Por este motivo, es necesario averiguar que sentidos son los deficientes.

Los cuestionarios se han utilizado como herramienta para obtener el perfil sensorial de niños con autismo y el grado de afectación de cada sentido. Los descriptores o ítems se basan en información de informes de personas con autismo, y en estrechas observaciones realizadas.

2.4.2.4. Tratamientos / Terapias con personas afectadas con TEA

Cuando a una persona se le diagnostica autismo, las prioridades educativas se centran en intervenciones cuya finalidad es el desarrollo de las habilidades sociales y comunicación.

Estar en un entorno donde se pueden tratar estas dificultades sensoriales haría que pudieran responder mejor a las intervenciones sociales y de comunicación, en vez de estar en escuelas o unidades para personas con autismo, donde se centran únicamente en enseñar conductas sociales y de comunicación. El problema de las dificultades sensoriales perceptivas es que a menudo son invisibles o no se detectan. Es complicado ya que cada persona presenta un perfil sensorial perceptivo diferente. Los programas de tratamiento apropiados para uno, pueden no serlo para otro y producirles algún tipo de daño. El perfil sensorial supone un punto de partida para la selección de métodos, para desarrollar algunos nuevos, y para que se puedan tratar las necesidades individuales de cada persona en particular.

Existen diferentes terapias para tratar los problemas sensoriales, aunque no se puede asegurar ni afirmar que haya un cien por cien de éxito. La terapia de integración auditiva (AIT) es un tratamiento que se usa en la actualidad y es beneficiosa para los problemas asociados a la audición hipersensible.

El Método Irlen, cuyo creador desarrollo la utilización de unas lentes de colores para facilitar la lectura y unas gafas tintadas para mejorar la percepción visual del entorno. Las lentes se usan para reducir las distorsiones del texto impreso. El color óptimo de las lentes varía y depende de la sensibilidad visual. Consta de dos fases diferenciadas, la fase de exploración la cual se lleva a cabo a través de un cuestionario especial. Este cuestionario lo ha de rellenar cada persona o un miembro de su familia. Se evalúa cada cuestionario para determinar si dicha persona puede ser un candidato adecuado para el Método Irlen. La fase de análisis, en la cual se ha de encontrar el color correcto. Normalmente después de una o dos sesiones se determina el color adecuado. Esta terapia ha dado resultados tanto positivos, como negativos. En la actualidad se sabe que estos filtros de colores no resuelven el problema por completo.

Una terapia que se usaba, a finales de los años ochenta, para el tratamiento del sentido táctil, era la terapia del abrazo forzado (Holding Therapy). Tanto testimonios de los padres, como de un paciente afectado de Asperger dejaron claro que la terapia no era nada efectiva. Incluso se llegó a hablar de “violación sensorial”.

3. PARTE EMPÍRICA: OBTENCIÓN DE PERFILES SENSORIALES

3.1. Introducción

Una vez conocidas las características principales del Trastorno del Espectro Autista y los conceptos de perfil sensorial y sensorialidad pasamos a realizar la parte empírica de nuestro proyecto.

La investigación tiene como objetivo principal analizar los perfiles sensoriales de un número representativo de usuarios de ARPA (Asociación Riojana para el Autismo), asociación colaboradora de este trabajo. De los 20 sujetos con los que queríamos contar, finalmente colaboraron 12 de ellos. Dicha información nos permitirá realizar un programa de intervención en el contexto natural de dichas personas.

Con este programa, en el que intervienen diferentes personas que conocen al niño con TEA (profesionales, familias,...) se persigue encontrar un equilibrio emocional que permita mejorar a este en las diferentes áreas de su vida a través de la identificación de los apoyos necesarios.

Dentro del perfil de necesidades de apoyos, es imprescindible identificar el tipo y la intensidad de los apoyos necesaria, así como la persona responsable de proporcionar dichos apoyos en cada una de las nueve áreas de apoyo: 1.Desarrollo humano, 2.Enseñanza y educación, 3.Vida en el hogar, 4.Vida en la comunidad, 5.Empleo, 6.Salud y seguridad, 7.Conductual, 8.Social y 9.Protección y defensa. *Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM, 2002).*

Adaptar el contexto natural a las necesidades sensoriales de los personas con TEA, hará que logremos una gran mejora en su **calidad de vida**, así como un mejor funcionamiento en las otras áreas afectadas. El concepto “calidad de vida” que buscamos para las personas con TEA está definido por Schalock y Verdugo (2002), como *“un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta con relación al grado de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea. Por lo tanto, la CdV es un concepto multidimensional influido por factores personales y por factores en los que vive la persona. Definición consensuada en 2002 por la Internacional Association for de Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID).*

Previo al inicio de la investigación es importante conocer los siguientes tres conceptos, ya que nos aportarán información relevante que, nos ayudará a encauzar la investigación y a dar respuesta a dudas que se nos van planteando.

En primer lugar, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) está caracterizado por alteraciones en dos campos vitales del ser humano: el de la socio-comunicación y el del comportamiento. El primero de ellos comprende un déficit en la comunicación, en la socialización y en la interacción en múltiples contextos, y el segundo engloba patrones de comportamientos restrictivos y repetitivos.

En segundo lugar, la mayor parte de las personas con TEA presentan dificultades en el procesamiento sensorial, tales como: disminución en la exploración, disminución en el juego motor grueso y manipulativo, aumento de juegos solitarios, repertorio limitado de actividades lúdicas, movimientos excesivos o vacilación de movimientos, dificultades que generan problemas en el comportamiento, como aislamiento social y que limitan su participación en las actividades de la vida diaria..

Y en tercer lugar, las familias se encuentran muy preocupadas por la búsqueda de intervenciones para minimizar las dificultades resultantes de los fallos en el procesamiento sensorial. Durante más de 30 años, Dr. Anna Jean Ayres desarrolló su trabajo sobre la Teoría de la Integración Sensorial y, a partir de 1960, ella se dedicó a buscar en la neurobiología elementos para crear un modelo de intervención para niños con problemas de aprendizaje (Ayres, 2005; Miller, 2006). Para ser considerado un trastorno de procesamiento sensorial debe interferir negativamente en la calidad de vida.

3.2. Metodología

Entendemos que la investigación es básicamente *“un proceso crítico por el cual se formulan preguntas y se intenta darles respuesta.”* (González, 1997). La investigación ha requerido llevar a cabo una metodología cuantitativa y otra cualitativa.

En la *metodología cuantitativa* hemos utilizado cuestionarios para obtener la información necesaria. Han sido realizados durante los meses de diciembre de 2016 y enero y febrero de 2017.

Estos cuestionarios han sido completados de manera individual por las familias de los sujetos de estudio, devolviendo los resultados de las mismas al centro de referencia

(ARPA) La complementación temporal de cada encuesta ha dependido de la extensión de la propia persona y de las necesidades de las familias. Además, se ha utilizado una tabla específica para analizar y recoger los resultados.

Para la *metodología cualitativa* hemos llevado a cabo reuniones con los profesionales que atienden a los sujetos del estudio. Esta metodología es descriptiva, la que se "refiere minuciosamente e interpreta lo que es".

3.2.1. Sujetos / Muestra

La muestra quedó configurada por 12 de los 20 chicos y chicas que inicialmente pretendíamos. Todos ellos diagnosticados con Trastorno Espectro Autista y de edades comprendidas entre tres y diecinueve años.

Para poder determinar los sujetos de la muestra, en primer lugar se presentó la investigación al equipo técnico de ARPA. Se les plantearon los objetivos que se perseguían y a partir de ahí se determinó el número de sujetos y las características de los mismos y de sus familias, para poder obtener el máximo rendimiento a la investigación. Además previo a la selección se contó con la voluntariedad de las familias para contestar la encuesta.

3.2.2. Material / Instrumento

Los instrumentos utilizados en la **metodología cuantitativa** han sido: 1. cuestionario personal y 2. tabla para analizar resultados.

El cuestionario personal está destinado a obtener los perfiles sensoriales de los sujetos del estudio (chicos y chicas con trastorno de espectro autista). Este cuestionario, facilitado por ARPA, se denomina "Perfil Sensorial" (Sensory Profile) (Dunn, 2002) (Ver anexo 6.1).

Está compuesto por 38 ítems, dividido en 7 áreas o categorías: 1.Sensibilidad táctil, 2.Gustativa/olfativa, 3.Sensibilidad al movimiento, 4.Poco sensible/busca sensación, 5.Filtro auditivo, 6.Baja energía/débil y 7.Sensibilidad auditiva/visual, las cuales nos dan la información necesaria para construir el perfil sensorial del sujeto y para evaluar el grado de afectación sensorial. Los grados de afectación sensorial son tres: 1. Diferencia definitiva, 2. Diferencia probable y 3. Funcionamiento típico.

- Grado de diferencia definitiva, el sentido se encuentra afectado con toda seguridad y en gran grado.
- Grado de diferencia probable, la afectación es menor.
- Funcionamiento típico, la percepción de dicho sentido no se encuentra afectada o distorsionada.

Así mismo se ha utilizado la siguiente tabla para analizar los resultados obtenidos:

Tabla 3: Ejemplo de tabla para analizar los resultados de los perfiles sensoriales

Grado / Sistemas sensoriales	Hipersensible Definitivo	Hipersensible Probable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial					

Fuente: Elaboración propia.

Como podemos ver, a la izquierda aparecen los siete grupos perceptivos que se pueden ver afectados por el TEA. Al final de esa columna aparece en último lugar una cuadrícula en la que se lee “grado sensorial”. Con ella nos referimos al grado general en el que la persona con autismo se ve afectada perceptivamente, el cual, puede ser definitivo, probable o funcionamiento típico. En la parte de arriba, encontramos los diferentes grados de afectación que se pueden derivar de cada uno de los grupos perceptivos.

En la **metodología cualitativa** el instrumento utilizado ha sido la realización de dos reuniones personales con diferentes profesionales de ARPA.

3.2.3. Procedimiento

Mi primer paso fue ponerme en contacto con los responsables de ARPA para presentarles mi propuesta y plantearles los objetivos que perseguía con la misma. Desde el primer momento aceptaron la propuesta y me aconsejaron sobre métodos y técnicas de evaluación más adecuadas para poder llevar a cabo el proyecto de la manera más efectiva posible.

Tras tener aprobada la colaboración de ARPA y tras haber recibido aportaciones, llevé a cabo una fase de exploración y documentación sobre el autismo, la discapacidad intelectual, la calidad de vida, la percepción sensorial, las familias,...

Mientras realizaba mi documentación, se determinó junto con ARPA el tipo de cuestionario a utilizar. El cuestionario elegido para descubrir el perfil sensorial de los sujetos no es demasiado largo, consta de 38 ítems, divididos en siete categorías diferentes y en los cuales, las familias solo tienen que marcar con una X la frecuencia con la que los sujetos llevan a cabo los comportamientos descritos en dichos ítems. En la elección del cuestionario se valoran aspectos como la claridad de las preguntas y la facilidad para la cumplimentación del mismo de tal manera que no suponga un gran esfuerzo para las familias, ya que en caso contrario probablemente los datos obtenidos no serían del todo fiables.

Se determina que la muestra sea de veinte usuarios de los servicios de ARPA y de los cuales se considera que los resultados obtenidos pueden ser excelentes para la investigación. Tras tener clara la muestra, se realiza una entrevista personal en ARPA con las familias. En ella se les exponen los objetivos que se persiguen con la investigación y se les solicita su colaboración para la obtención de datos fiables. Se les reparte en mano los cuestionarios, se les explican los mismos y se les da la opción a los familiares de poder ayudarles con los aspectos que les resulten más confusos. Así mismo se les solicita que cumplimenten el cuestionario en un tiempo prudencial. Tras el tiempo programado al final han contestado a la encuesta 12 familias.

Tras recibir los cuestionarios de las 12 familias, se vuelve a mantener una reunión con los profesionales de ARPA con el fin de analizar los datos obtenidos de los mismos y complementar la información obtenida con la información registrada y recogida por los profesionales que intervienen de manera directa con los sujetos de la muestra. (Tabla 1).

El análisis de los datos nos permitirá establecer las conclusiones en base a los diferentes ítems y realiza así las propuestas de acción y el desarrollo del proyecto de intervención.

3.3. Resultados

Los resultados generales estudiados provienen de la obtención de los datos a través de las dos metodologías; metodología cuantitativa y metodología cualitativa.

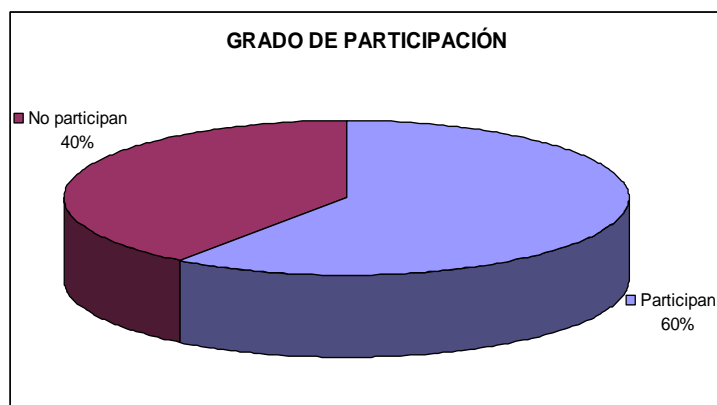
3.3.1. Análisis cuantitativo

Los resultados del análisis cuantitativo los dividimos en los siguientes apartados: 1. Participación, 2. Prevalencia de género y 3. Análisis de resultados, divididos en afectación por grupo sensorial y grado de afectación.

Los resultados participativos de las familias no han sido muy satisfactorios, pero si los esperados. En la primera reunión mantenida con la responsable de ARPA, ya se me informó de las dificultades con las que se encuentran para la participación de las familias, por lo tanto, decidimos entregar los cuestionarios a un mayor número de familias de las propuestas, ya que suponíamos que había familias que no iban a colaborar. Un porcentaje pequeño de familias lo devolvieron completamente cumplimentado y en el tiempo previsto, la mayor parte, tardaron un tiempo mayor del previsto y el otra parte de las familias no lo entregaron o lo entregaron incompleto.

Al inicio de la investigación se propuso realizar la misma con la participación de 20 familias, aunque finalmente la participación real fue de 12 de ellas. Contamos por ello con un 60% de participación

Gráfica 1: Grado de participación de las familias en la investigación



Fuente: Elaboración propia

A su vez, otro dato relevante es la prevalencia de género; del total de personas de la muestra solo dos son de sexo femenino, mientras el resto es de sexo masculino, lo que concuerda con los estudios realizados sobre la prevalencia de afectación del autismo por género.

Gráfica 2: Prevalencia por género de los 12 usuarios de la investigación



Fuente: Elaboración propia

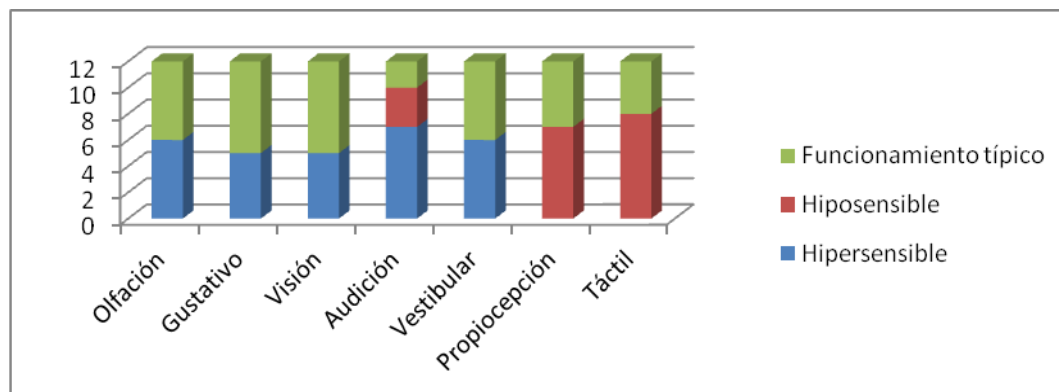
En el análisis de resultados de los cuestionarios exponemos la recogida de información de los cuestionarios, de los cuales obtenemos la frecuencia de afectación por grupo sensorial y el grado de afectación de los niños con TEA objeto del estudio.

El proceso de recogida de la información de los cuestionarios, se llevó a cabo obteniendo la suma de las diferentes contestaciones a lo largo de todos los ítems (siempre 5, frecuentemente 4, a veces 3, casi nunca 2 y nunca 1). A su vez, las siete categorías en las que se dividen estos ítems, suman un subtotal, el cual se tienen que comparar con los parámetros identificados en el cuestionario para saber el grado de afectación de cada sentido. Y para finalizar, se suman los subtotales de cada categoría y se extrae, de modo general, el grado de afectación en el procedimiento sensorial, teniendo en cuenta cada uno de los diferentes sentidos.

La información recogida de los cuestionarios se ha exportado a una tabla específica (Tabla 1, presentada en el punto de instrumentos), que nos ha permitido analizar los doce perfiles sensoriales. En el Anexo 3 del presente documento se recogen los resultados de los perfiles sensoriales de los sujetos de nuestra muestra. Si analizamos la información apreciamos que:

Tras la exportación de los datos se muestra una gráfica en la que consta la frecuencia de afectación de cada grupo sensitivo.

Gráfica 3: Frecuencia de afectación por grupo sensorial.



Fuente: Elaboración propia

De esta gráfica, podemos extraer los siguientes resultados, haciendo un repaso más pormenorizado de cada grupo sensorial:

Sentidos del gusto y olfato. Tanto el gusto como el olfato aparecen de una forma muy repartida entre hipersensibilidad o funcionamiento típico. No se encuentra ningún usuario con una hiposensibilidad en ninguno de estos dos sentidos, los cuales, casi siempre, van unidos, ya que está demostrado que una hipersensibilidad en el gusto, suele ir acompañado de esa misma característica en el olfato.

Sentido de la visión. Los resultados obtenidos en este parámetro muestran que la afectación en el sentido de la visión se reparte equitativamente entre padecer hipersensibilidad o un funcionamiento típico.

Sentido de la audición. Al contrario que en la visión, los resultados obtenidos en la audición muestran que aunque en la mayoría de los usuarios encontramos una hipersensibilidad, también se presentan hiposensibilidad o funcionamiento típico en dos de ellos.

Sistema vestibular. Los datos obtenidos en el parámetro de sistema vestibular o sensibilidad al movimiento, muestran una división entre una hipersensibilidad, en muchos casos en grado probable (podemos observar conductas o compartimentos que nos pueden llevar a pensar que el déficit en ese sentido existe, pero en un menor grado), y un funcionamiento típico. Podemos decir entonces que no es un grupo perceptivo que se encuentra, en la mayoría de los casos, muy afectado.

Propiocepción. En la propiocepción, o como se refieren a ella en el cuestionario, el nivel de energía, nos encontramos ante una diferencia visible con respecto al resto de parámetros. Esta diferencia se establece en que existe una mayor cantidad de personas con una hiposensibilidad en esta área, en contraposición con el resto de categorías. Las personas que no muestran una hiposensibilidad en este parámetro, muestran un funcionamiento normal.

Tacto. El sentido táctil es uno de los más importantes y característicos de las personas con TEA. En este caso, de los doce sujetos del estudio, ocho de ellos padecen una hipersensibilidad, como casi siempre se presupone. El resto funcionamiento típico o normal. Esta sensibilidad es fácilmente demostrable en circunstancias de su día a día, que para nosotros son algo cotidiano pero que a las personas con TEA les genera grandes frustraciones que en ocasiones no saben manejar, esperar en una fila cerca de mucha gente demasiado tiempo, ser abrazados de una forma desmedida o repentina, cortarse el pelo,...

Por último, se muestra una gráfica en la que consta el grado de afectación obtenido en cada uno de los sujetos de la muestra.

Gráfica 4: Grado de afectación.



Fuente: Elaboración propia

En ella observamos el grado de afectación de los sujetos de nuestra muestra:

- 7 personas con grado definitivo
- 4 con funcionamiento típico (no tienen una afectación sensorial excesivamente marcada)
- 1 con grado probable (no es una afectación completamente definitiva)

2º. Análisis cualitativo

En las reuniones con los profesionales de ARPA: 1) se ha definido el tema central del trabajo, 2) se ha obtenido información teórica, 3) se ha seleccionado a los sujetos de la investigación y 4) se ha llevado a cabo el análisis de los datos obtenidos a través de los cuestionarios.

3.4. Discusión y conclusiones

Las conclusiones presentadas están relacionadas con los objetivos planteados y elaboradas tras haber triangulado todos los datos obtenidos de los diferentes instrumentos de investigación utilizados.

De los resultados anteriores obtenemos las siguientes conclusiones diferenciadas en ámbitos: 1) familias, 2) prevalencia de género y 3) evaluación de los resultados sensoriales.

En el ámbito de las **familias**, la conclusión obtenida es que la participación de las mismas en el estudio ha sido alta, ya que las informaciones obtenidas de varios profesionales del sector (profesionales de ARPA y del CPCEE “Los Ángeles”), indican que, por lo general, la participación en este tipo de estudios es muy baja, debido a diferentes motivos; falta de interés, falta de tiempo, despreocupación, dificultades con el idioma o en ocasiones dificultades la comprensión de los cuestionarios dado el bajo nivel cultural de las familias. Por todo ello, podemos determinar que las familias han colaborado como agentes activos en nuestro estudio.

Debemos de tener en cuenta que con el paso del tiempo, el papel de las familias que se ven afectadas por el diagnóstico de Trastorno Espectro Autista se está volviendo más activo. Aun así, no debemos olvidar que las familias necesitan, sentirse aceptados en su realidad, y valorados, no sólo a partir de sus limitaciones, sino de sus fortalezas,

que también existen. Escuchar a los padres supone considerar a los padres como colaboradores; la relación con ellos no sólo se produce en una dirección (del experto al cliente); en definitiva supone reconocer que el conocimiento se da no sólo en el profesional sino también en los padres. Éstos son también proveedores de formación, entonces, el camino es aprender de los padres.

Por lo tanto, debemos incentivar y motivar a las familias para que sean partícipes activos de las terapias dirigidas (en este caso integración sensorial) a sus familiares con autismo, ya que todavía nos encontramos con evidencias que nos hacen pensar en la necesidad de mejorar (baja participación en este estudio).

La segunda conclusión que obtenemos hace referencia a la *prevalencia de género*, de lo que extraemos que el género masculino prevalece sobre el femenino en las personas con TEA, aspecto que coincide con los estudios realizados:

“Atendiendo al último informe publicado en 2012 por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU, sitúa el índice de prevalencia del autismo en un 1 por cada 88 nacidos. Esto supone un incremento del 23% desde el último estudio publicado en 2006 que se situaba en 1 por cada 110 y de un 75% desde que el CDC comenzó a registrar la incidencia de los TEA en 2001. El índice de prevalencia entre niñas y niños se sitúa actualmente en 1 chica por cada 5 chicos”.

La segunda conclusión obtenida una vez *evaluados los resultados* es que a día de hoy en día la rama del autismo sigue siendo una disciplina novedosa sobre la que todavía no se han desarrollado estudio profundizados y sistemáticos.

Los chicos y chicas con autismo que participan en nuestra investigación son la gran mayoría de edades tempranas, esto es así porque es importante entender que el diagnóstico precoz y la intervención temprana en todas las áreas y con los apoyos necesarios, son factores que influyen positivamente en el desarrollo del niño con autismo, así como en la mejora de la calidad de vida.

Una de las investigaciones que está teniendo peso en la intervención con las personas con autismo es el estudio del procesamiento y del perfil sensorial de las mismas.

Como dice Olga Bogdashina (2007): *“Cada persona con autismo muestra un procesamiento y un perfil sensorial individualizado y diferente”*.

Centrándonos en la percepción sensorial y a través de los resultados obtenidos en esta investigación podemos corroborar lo que escribe Olga Bogdashina (2007) y valorar la importancia de la obtención del perfil sensorial para intervenir con las personas con autismo, con varias finalidades intermedias:

- Explicar muchas conductas que, en un principio, parecen no tener explicación.
- Encontrar el equilibrio emocional y conductual necesario para mejorar su calidad de vida.
- Dotar a las familias de recursos para poder conocer y trabajar con sus hijos en todos los contextos en los que se desenvuelve.

Todo esto nos lleva a darnos cuenta de la importancia que adquiere la realización de programas de intervención individuales para la adaptación del contexto natural de las persona con TEA. Todavía no ha existido la oportunidad de concretar este tipo de programas pero todos los esfuerzos, tanto de profesionales, cómo de instituciones, están dirigidos a su puesta en marcha. Las causas por las cuales no se han podido concretar estos programas no han podido ser facilitadas por las instituciones porque, cómo no podría ser de otra manera, el tema de la confidencialidad lo cumplen de una manera muy estricta.

4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN: ADAPTACIÓN DEL CONTEXTO NATURAL

Después de la obtención de los resultados del perfil sensorial de doce sujetos de estudio y tomando uno de ellos como ejemplo, pasamos a desarrollar un programa de intervención para adaptar el contexto natural que consta de las siguientes partes: 1. Fundamentación, 2. Objetivos, 3. Contenido, 4. Temporalización y 5. Metodología.

4.1. Fundamentación

Desde que Kanner en el 1943 identificara el autismo han ido surgiendo teorías sobre los distintos déficits que conlleva. Hasta hace muy poco, los investigadores han pasado por alto las anomalías en la percepción sensorial (aunque Delacato en el 1974 formuló la teoría de la disfunción sensorial). Recientemente se han publicado obras que inciden en las anomalías de percepción en el autismo pero, a día de hoy, no se ha investigado sistemáticamente sobre ellas. Es necesario seguir profundizando en el perfil sensorial de las personas con TEA y demostrar que muchos de los déficits sensoriales son intrínsecos al autismo.

Para poder llevar a cabo una intervención dentro de la disciplina de la percepción sensorial es necesaria la participación de equipos interdisciplinarios, formados por diferentes profesionales como: profesores, psicólogos, logopedas, trabajadores sociales... los cuales aportarán la información desde su área específica.

El objetivo de este programa de intervención es ayudarles a manejar sus problemas perceptivo-sensoriales dentro de su propio contexto natural. Creando, para ello, un entorno sensorialmente seguro a través de posibles adaptaciones en su hogar. Su fin es encontrar ese equilibrio emocional y conductual que le haga mejorar en otras áreas de su vida que se encuentren afectadas.

Este programa de intervención se divide en cuatro partes: 1º) Los objetivos que se buscan, 2º) el contenido, 3º) la temporalización, período de tiempo en el que se va a realizar y 4º) la metodología.

4.2. Objetivos

Objetivo general.

- Encontrar el equilibrio sensorial de la persona con TEA en su contexto natural, buscando su bienestar.

Objetivos específicos

- Analizar el perfil sensorial de la persona con TEA hacia la que va a ir dirigido dicho programa.
- Aportar información necesaria a la familia sobre el tema a trabajar.
- Realizar una observación / estudio del contexto natural en el que el contexto natural en el que la persona vive.
- Adaptar el contexto a las necesidades sensoriales del sujeto.

4.3. Contenido

Antes de comenzar con el programa en concreto, no podemos pasar por alto que este es un trabajo complejo, llevado a cabo por un equipo multidisciplinar. No es labor solo de un profesional, sino que intervienen trabajadores de varias áreas diferentes, como por ejemplo: terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, maestros... Cada uno manteniendo su sitio y ocupándose de sus funciones. En este trabajo lo que se ha intentando es aunar en uno, el trabajo de todo un equipo,

Para presentar el programa que vamos a poner en marcha, es muy importante que la familia sepa con exactitud de que se trata. A continuación, presentamos un ejemplo. Para ello vamos a elegir un perfil sensorial, más o menos representativo de los doce estudiados. A partir de ahí se enumerarán las diferentes adaptaciones que se podrían poner en marcha dentro del hogar del usuario y la familia. Añadiremos otras opciones que no se encuentran dentro de este cuestionario.

Tabla 4: Ejemplo de Perfil sensorial

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorialidad	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Una vez que el perfil sensorial haya sido detectado y hayamos observado detalladamente el contexto natural de este usuario, nos pondremos en marcha para llevar a cabo las adaptaciones necesarias. Tenemos que tener claro los dos conceptos que más vamos a utilizar a partir de ahora. Una persona hiposensible es aquella que va a estar continuamente buscando sensaciones y alguien hipersensible es aquella que tiene el canal muy abierto, e intenta huir de dichas situaciones. A continuación, vamos a enumerar un ejemplo de medidas que se pueden utilizar.

Como podemos observar nos encontramos ante una persona con hipersensibilidad tanto olfativa como gustativa. Para evitar conductas inapropiadas en relación a estos dos grupos perceptivos, no debemos variar en demasiado a menudo los alimentos o la comida, ya que lo que ellos buscan o reclaman es cierto tipo de alimentos concretos, ya sea por su olor o por su textura, pero acompañarlo de diferentes alimentos para poder conseguir una dieta lo suficientemente variada. Si, por ejemplo, le encantan los purés pero no le gusta nada la textura de la verdura, se las podemos incluir en el puré. En el caso del sentido olfativo, lo más recomendable es evitar, en el aseo personal y en la limpieza de su contexto natural, utilizar productos con un olor excesivamente fuerte. Buscaremos productos con olores un poco más neutros.

Vemos que el sentido de la visión no lo tiene afectado, así que no modificaremos nada relacionado con él, de todas formas no dejaremos de prestar una atención detallada por si en algún momento detectamos alguna deficiencia. Aún así, vamos a comentar que medidas se podrían tomar en caso de que la persona con TEA manifestara alguna alteración en este sentido. Lo ideal en estos casos, ya fuese una hipersensibilidad o hiposensibilidad es instalar en casa unos reguladores de luz, que nos permitieran jugar tanto a nosotros, como a la persona afectada, con la intensidad de la luz en cada momento. Para el control de la luz natural, existen unas estores o cortinas que regulan también la luz que queremos dejar que pase.

La hiposensibilidad auditiva no nos repercute con excesiva importancia dentro de lo que es nuestro hogar. Pero conviene tener presente cuales son las conductas que nos hacen identificar que padece de hiposensibilidad auditiva. Uno de estos comportamientos es el de rasgar o arrugar papel, atracción por la vibración, por golpear objetos... Lo que si podemos hacer es facilitar instrumentos para cuando ellos sientan la necesidad de llevar a cabo algunos de estos comportamientos, como por ejemplo: el tener un libro o murales de papel inservibles que él pueda rasgar, romper o golpear, así evitaremos que pueda buscar dicho sensación con objetos más valiosos. Tampoco tendremos problemas para poner la lavadora, para escuchar música, pasar la aspiradora...es más, seguramente pueda sentirse atraído.

Las alteraciones a nivel vestibular y de propiocepción son las más complejas, y generalmente llevan asociadas otras alteraciones. Éstas deberían llevar un tratamiento individualizado, con actividades específicas para cada situación y persona, ya que las adaptaciones en su contexto natural no podrán ser muchas.

Cuando a una persona no le gustan los juegos en los que sus pies se despegan del suelo, o en los que tiene que poner la cabeza hacia abajo e incluso tiene dificultades a la hora de caminar o de cambiar de dirección en pleno movimiento, podemos decir que padece hipersensibilidad vestibular. La hiposensibilidad propioceptiva se caracteriza porque la persona no tiene conciencia de las sensaciones de su propio cuerpo (puede no sentir hambre), parecen estar cansados y se apoyan con la gente, muebles o paredes.

Para encontrar la adaptación en estos grupos perceptivos dentro del contexto natural no lo tenemos nada sencillo, ya que para tratar la primera de ellas (hipersensibilidad vestibular) deberemos de evitar en todo momento que pueda llegar a

encontrarse en las situaciones anteriormente descritas, y si realmente tiene grandes dificultades e inestabilidad a la hora de caminar, lo más conveniente sería liberar el suelo del hogar de objetos que puedan hacer más difícil el caminar. Cuantas menos cosas se tengan que evitar a la hora de desplazarse, con más seguridad lo hará. Y para la adaptación de la segunda de ellas (hiposensibilidad propiocepción) los espacios deberán estar bien organizados.

Ya finalizando con todos los grupos sensoriales, la hipersensibilidad táctil es muy común entre la población con autismo. La persona se retira cuando alguien le intenta abrazar e incluso es posible que no tolere ciertas ropas por su textura. No debemos de forzar abrazos ni contactos cuando ellos no se sientan cómodos y mucho menos de una forma imprevista. Dentro de una normalidad, y si hay posibilidad, podemos dejar que ellos elijan la ropa que quieren ponerse, conociendo siempre las texturas que le resultan incómodas para evitar que contacte con ellas.

Por ejemplo, en situaciones que pueden ser muy incómodas para ellos como cortarse el pelo, tendríamos que intentar que resultaran lo menos traumáticas posibles. Esto puede ser así si el corte lo realiza alguien conocido por él, o en un lugar que le resulte familiar y en el que no haya un gran número de personas cerca de él. Se podría decir que habría que aclimatar o rodear ese momento de pequeñas cosas que hicieran sentirse lo más cómodo posible, y esto solo se podría hacer conociendo en profundidad su perfil sensorial.

Tabla 5: Programa de intervención

Grupo perceptivo	Resultado	Síntomas visibles	Adaptación
Olfacción	Hipersensible	Evita olores Se aparta de la gente	Evitar productos con un olor muy fuerte, tanto en el aseo personal, como en el del hogar.
Gustativo	Hipersensible	Come poco Reclama cierto tipos de comida	Los alimentos que reclama, combinarlos con otras sutilmente para una dieta equilibrada.

Visión	Funcionamiento típico		No es necesario adaptación.
Audición	Hiposensible	<p>Golpea los objetos</p> <p>Rasga o arruga papel</p> <p>Le gustan las vibraciones</p> <p>Le gustan las muchedumbres</p>	Facilitarle objetos, como un libro o murales de papel inservibles para que pueda rasgar, evitando así que lo haga con objetos de más valor. Se podrán utilizar lavadoras, aspiradoras...para las tareas de la vida diaria sin problemas, incluso puede sentirse atraído.
Sistema vestibular	Hipersensible	Dificultad al caminar, inestabilidad	<p>Tener el espacio bien organizado y el suelo del hogar cuanto más despejado de objetos mejor.</p> <p>Evitar que baje escaleras.</p>
Propiocepción	Hiposensible	<p>Bajo tono muscular</p> <p>Se apoya en objetos o personas</p>	Evitaremos exponer a la persona a situaciones de gran esfuerzo físico.
Táctil	Hipersensible	<p>No le gusta ropa nueva</p> <p>Evita que lo toquen</p> <p>No tolera ropa nueva</p> <p>No le gusta estar sucio</p>	No abrazar cuando la persona no quiera y menos de una forma inesperada. Intentar, en la medida de lo posible, que él elija la ropa que se quiere poner.

Fuente: Elaboración propia.

4.4. Temporalización

Realizaremos el cronograma del proyecto desde el mismo instante en el que contamos con los cuestionarios respondidos por las familias. Ahí es cuando comenzará realmente el momento de nuestra intervención.

Tabla 6: Temporalización

Acciones / Semana	Octubre				Noviembre				Diciembre			
	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª
Primera Reunión con la familia												
Visita al contexto natural												
Segunda reunión familia												
Presentación del programa												
Período de adaptaciones. Llevar a cabo el programa.												
Reuniones con la familia												
Evaluación del programa												

Fuente: Elaboración propia

4.5. Metodología

La intervención comenzará desde el momento de la extracción de los resultados. Una vez obtenidos los mismos nos pondremos en contacto con la familia. Concretaremos una reunión con ellos, en el que se hablará del cuestionario, se les explicarán los datos de interés y de una forma esquematizada lo que nos gustaría llevar a cabo. Les facilitaremos un tríptico con información sencilla e indispensable para que se comiencen a empapar, si no lo están ya, del tema central del programa.

Se dejan un par de semanas para que la familia pueda leer la información entregada con tranquilidad y una vez pasado este período, se concreta un encuentro en el contexto natural del usuario, es decir, en su hogar. Siempre habiendo explicado con antelación y

dejando claras las intenciones por la cuales se ve necesario acudir a su hogar, ya que no todo el mundo es muy receptivo a que gente ajena acuda a su casa.

A continuación, cuando la familia ya cuenta con la información suficiente y se ha observado y analizado junto a ellos el contexto natural se llevará a cabo una segunda reunión. En ésta se valorará con detalle la adaptación del contexto y se le presentará el mejor programa individualizado. También se analizará la viabilidad de las posibles adaptaciones y se irán materializando progresivamente durante lo que dure toda la intervención. Siempre tendremos que estar abiertos a posibles cambios en cualquier momento. Mientras tanto el usuario comienza a convivir en su hogar con las adaptaciones realizadas. Desde que la persona objeto de nuestro proyecto se empieza a familiarizar con las adaptaciones debemos comenzar con la evaluación. Ésta debe de ser una evaluación continua.

A lo largo de todo este proceso se llevará a cabo un seguimiento a través de encuentros con la familia periódicamente, para hablar sobre si la conducta se equilibra y se encuentra más estable que antes de comenzar con ello. Una vez que comience a convivir con los cambios, que será los meses de noviembre y diciembre, se hará una reunión a mediados del primer mes y otras dos a principios y finales del mes de diciembre.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Española del Síndrome de Rett. www.rett.es
- Bogdashina, O. (2003). *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de asperger*. Obra original de Jessica Kingsley Publishers. Derechos adquiridos de la Publicación en Castellano: Autismo Dávila.
- Confederación Asperger España. <https://www.asperger.es/>
- Federación de Autismo Madrid. <http://www.autismomadrid.es/>.
- Foro de Vida Independiente y Divertad. <http://forovidaindependiente.org>.
- Joly, E; “La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía”, en: <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clasefacderuba>, 2007.
- Lara, J. G. (2012). El autismo historia y clasificaciones. Salud Mental.
- López Gómez, S; Rivas Torres, R y Taboada Ares, E. (2010). Historia del trastorno autista. Apuntes de Psicología, 28 (1), 51-64.
- Muyor Rodríguez, J. ; “La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos.” Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Almería. Documentos de Trabajo social nº 49.
- Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: IMSERSO.
- Palacios, A. (2008): “El modelo social de la discapacidad; orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Madrid: CERMI.
- Palacios, A., Romañach, J. (2006): “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Ediciones Diversitas-AIES.
- Psiquiatría, A. A. (2014). Guía de consulta de los criterios de diagnóstico del DSM-5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría

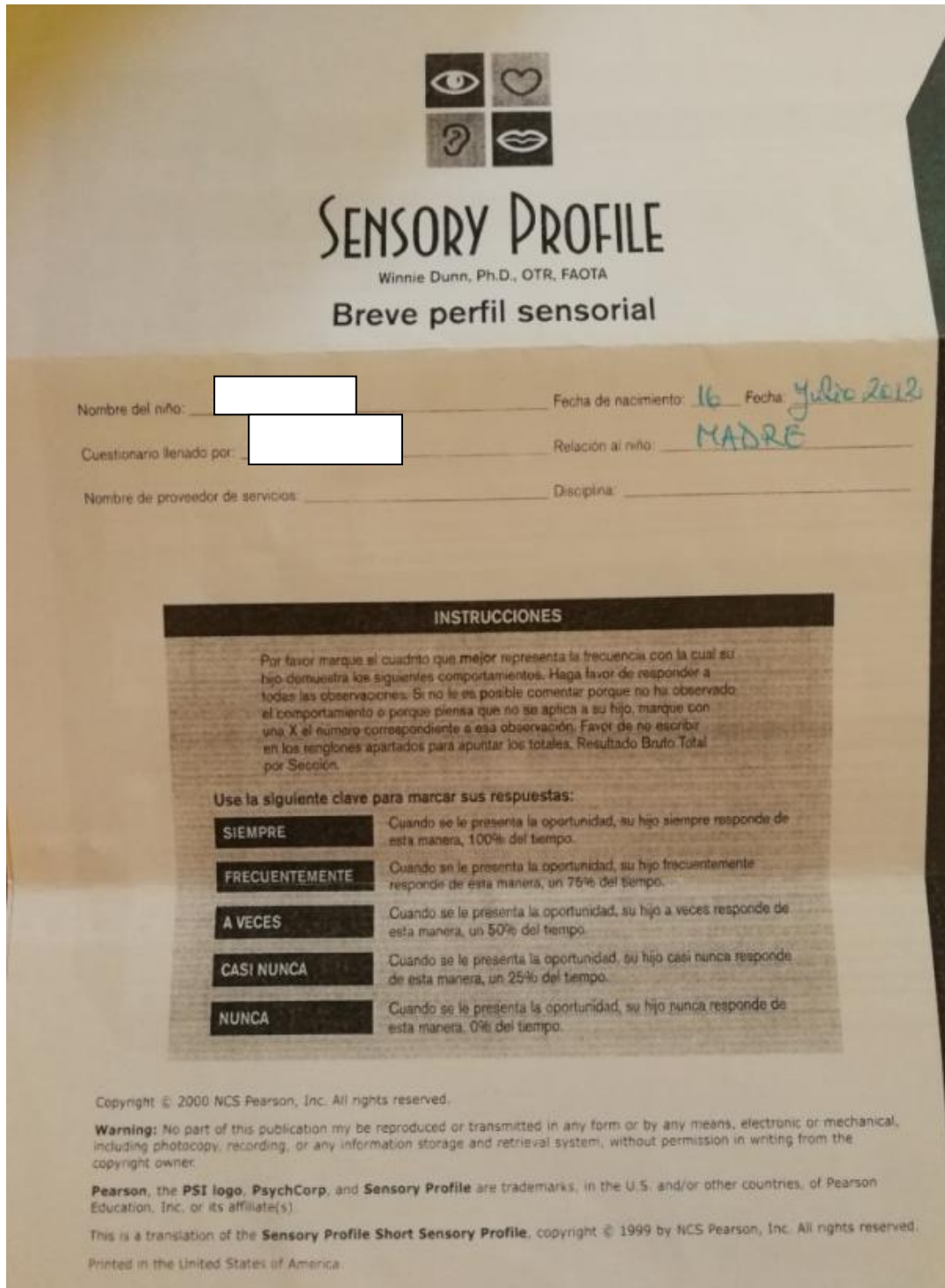
- Puig de la Bellacasa, R. (1990) "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En "Discapacidad e información". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.
- Riviére, A. y Martos, J. (Comp.) (1997). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Universidad Internacional de Valencia. Los distintitos tipos del espectroautista.<http://www.viu.es/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea-caracteristicas-y-formas-de-intervencion-en-el-aula/>
- Verdugo Alonso, M. A. y Jordán de Urríes Vega, F.B. (Coordinadores).(2006). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca. Amarú ediciones.

Sugerencia de lectura:

1. Esteller, R. M^a. (2011). *Entre dos silencios*. Barcelona. Living dreams.

6. ANEXOS

6.1. Anexo 1. Cuestionario perfil sensorial



The image shows a 'Sensory Profile' questionnaire form. At the top, there are four icons in a 2x2 grid: an eye, a heart, an ear, and a mouth. Below these icons, the title 'SENSORY PROFILE' is written in a large, stylized font. Underneath the title, it says 'Winnie Dunn, Ph.D., OTR, FAOTA' and 'Breve perfil sensorial'. The form has several fields for personal information: 'Nombre del niño:' followed by a redacted box, 'Fecha de nacimiento:' with '16' and 'Fecha: Julio 2012' written in green, 'Cuestionario llenado por:' followed by a redacted box, 'Relación al niño:' with 'MADRE' written in green, 'Nombre de proveedor de servicios:', and 'Disciplina:'. Below these fields is a section titled 'INSTRUCCIONES' in a black box. The instructions are in Spanish and explain how to use the form. Below the instructions is a table with five rows, each representing a frequency level: 'SIEMPRE', 'FRECUENTEMENTE', 'A VECES', 'CASI NUNCA', and 'NUNCA'. Each row has a corresponding description of the frequency. At the bottom of the form, there is a copyright notice for 2000 NCS Pearson, Inc., a warning about reproduction, a trademark notice for Pearson, the PSI logo, PsychCorp, and Sensory Profile, and a translation notice for the Sensory Profile Short Sensory Profile, copyright © 1999 by NCS Pearson, Inc. The form is printed in the United States of America.

Nombre del niño: [Redacted] Fecha de nacimiento: 16 Fecha: Julio 2012

Cuestionario llenado por: [Redacted] Relación al niño: MADRE

Nombre de proveedor de servicios: Disciplina:

INSTRUCCIONES

Por favor marque el cuadrito que mejor representa la frecuencia con la cual su hijo demuestra los siguientes comportamientos. Haga favor de responder a todas las observaciones. Si no le es posible comentar porque no ha observado el comportamiento o porque piensa que no se aplica a su hijo, marque con una X el número correspondiente a esa observación. Favor de no escribir en los renglones apartados para apuntar los totales. Resultado Bruto Total por Sección.

Use la siguiente clave para marcar sus respuestas:

SIEMPRE	Cuando se le presenta la oportunidad, su hijo siempre responde de esta manera, 100% del tiempo.
FRECUENTEMENTE	Cuando se le presenta la oportunidad, su hijo frecuentemente responde de esta manera, un 75% del tiempo.
A VECES	Cuando se le presenta la oportunidad, su hijo a veces responde de esta manera, un 50% del tiempo.
CASI NUNCA	Cuando se le presenta la oportunidad, su hijo casi nunca responde de esta manera, un 25% del tiempo.
NUNCA	Cuando se le presenta la oportunidad, su hijo nunca responde de esta manera, 0% del tiempo.

Copyright © 2000 NCS Pearson, Inc. All rights reserved.

Warning: No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopy, recording, or any information storage and retrieval system, without permission in writing from the copyright owner.

Pearson, the PSI logo, PsychCorp, and Sensory Profile are trademarks, in the U.S. and/or other countries, of Pearson Education, Inc. or its affiliate(s).

This is a translation of the Sensory Profile Short Sensory Profile, copyright © 1999 by NCS Pearson, Inc. All rights reserved.

Printed in the United States of America.

Item	Sensibilidad Tactil	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
1	Expresa angustia cuando se le cortan el pelo y uñas, o se le lava la cara (por ejemplo, llora o lucha)			X		
2	Prefiere usar manga larga cuando hace calor o manga corta cuando hace frío				X	
3	Evita ir descalzo, especialmente en arena o pasto	X				
4	Reacciona emocional o agresivamente al ser tocado			X		
5	Se retira de agua que le pueda salpicar	X				
6	Tiene dificultades para esperar en fila o cerca de otra gente			X		
7	Frota o rasca el área del cuerpo donde le han tocado			X		
Resultado Bruto Total por Sección		7				

Item	Sensibilidad Gustativa/Olfatoria	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
8	Evita ciertos sabores u olores que típicamente forman parte de las dietas de los niños	X				
9	Come solo algunas comidas de ciertos sabores (apunte: <u>plátano, manzana, pan</u>)	X				
10	Se limita el solo a comer nada más comidas de cierta textura/temperatura (apunte: _____)	X				
11	Es exigente en cuanto a lo que come, especialmente con referencia a las texturas de alimentos	X				
Resultado Bruto Total por Sección		4				

Item	Sensibilidad al Movimiento	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
12	Se vuelve ansioso o desesperado cuando sus pies dejan el suelo				X	
13	Teme caerse o estar en lo alto					X
14	No le gustan actividades en las cuales se queda boca abajo (por ejemplo, marometas, juegos rudos)		X			
Resultado Bruto Total por Sección		1				

Item	Poco Sensible/Busca Sensación	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
15	Disfruta de ruidos extraños/trata de hacer ruido sólo para hacer ruido	X				
16	Busca todo tipo de movimiento, y esto interfiere con las actividades rutinarias (por ejemplo, no se puede quedar quieto)			X		
17	Se emociona demasiado en las actividades móviles	X				
18	Toca a gente y objetos				X	
19	No parece notar cuando tiene la cara o manos sucias					X
20	Brinca de una actividad a otra al punto de interferir con el juego	X				
21	Se deja la ropa que viste retorcida					X
Resultado Bruto Total por Sección		20				

0.16 per

Item	Filtro Auditivo	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
22	Se distraer o tiene dificultades para funcionar normalmente si hay mucho ruido a su alrededor		X			
23	Parece no oír lo que usted le diga (por ejemplo, parece no hacerle caso)	X				
24	No puede trabajar si hay ruido ambiental (por ejemplo, ventilador, refrigerador)				X	
25	Tiene dificultades para completar las tareas cuando está puesto el radio	X				
26	No responde cuando llaman su nombre, pero usted sabe que su hijo puede oír bien	X				
27	Tiene dificultades para prestar atención		X			
Resultado Bruto Total por Sección		11				

Item	Baja Energía/Débil	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
28	Parece que sus músculos son débiles		X			
29	Se cansa fácilmente, especialmente cuando está de pie o sosteniendo alguna posición en especial			X		
30	Aprieta débilmente	X				
31	No puede levantar objetos pesados (por ejemplo, parece más débil que otros niños de la misma edad)		X			
32	Siempre se apoya (aún durante actividades)			X		
33	Poco aguante/se agota fácilmente	X				
Resultado Bruto Total por Sección		12				

Item	Sensibilidad Visual/Auditiva	SIEMPRE	FRECUENTEMENTE	A VECES	CASI NUNCA	NUNCA
34	Responde de manera negativa a sonidos fuertes o inesperados (por ejemplo, llora o se esconde al oír ruido de la aspiradora, ladridos de perro, secador de pelo)			X		
35	Se cubre los oídos con las manos para protegerlos de sonidos				X	
36	Le molesta la luz brillante aun cuando otras personas se hayan acostumbrado a la luz			X		
37	Mira a todas las personas que se mueven a su alrededor	X				
38	Se cubre los ojos o los entrecierra para protegerlos de la luz	X				
Resultado Bruto Total por Sección		14				

SOLO PARA USO DE OFICINA

Resumen

Instrucciones: Transfiera los resultados de cada sección a la columna marcada Resultado Bruto Total por Sección. Trace estos totales, marcando una X en la columna apropiada (Funcionamiento Típico, Diferencia Probable, Diferencia Definitiva)*

CLAVE DE CALIFICACIÓN

1 = Siempre 4 = Casi Nunca
2 = Frecuentemente 5 = Nunca
3 = A Veces

Secciones	Resultado Bruto Total por Sección	Funcionamiento Típico	Diferencia Probable	Diferencia Definitiva
Sensibilidad Táctil	18 /35	35 — 30	29 — 27	26 — X 7
Sensibilidad Gustativa/Olfatoria	41 /20	20 — 15	14 — 12	11 — ⑤
Sensibilidad al Movimiento	11 /15	15 — 13	12 — ⑪	10 — 5
Poco Sensible/Busca Sensación	20 /35	35 — 27	26 — 24	23 — X 7
Filtro Auditivo	11 /30	30 — 23	22 — 20	19 — X 6
Baja Energía/Debil	12 /30	30 — 26	25 — 24	22 — X 6
Sensibilidad Visual/Auditiva	14 /25	25 — 19	18 — 16	15 — X 5
Total	90 /190	190 — 155	154 — 142	141 — X 38

*Las clasificaciones se basan en el funcionamiento de niños en discapacidades ($n = 1,037$).

PEARSON

PsychCorp

ISBN 076-1636-12



6.2. Anexo 2. Tríptico informativo para las familias.

<p>¿QUÉ ES LA PERCEPCIÓN?</p> <p>Todo aquello que sabemos y conocemos acerca del mundo y de nosotros mismos proviene de nuestros sentidos.</p>  <p>SISTEMAS PERCEPTIVOS</p> <p>VISUAL</p> <p>AUDITIVO</p> <p>GUSTATIVO</p> <p>OLFATIVO</p> <p>TÁCTIL</p> <p>VESTIBULAR</p> <p>PROPIOCEPCIÓN</p> <p>¿QUÉ ES LA SENSORIALIDAD?</p> <p>Las personas con autismo tienen experiencias sensoriales inusuales.</p> <p>Las más importantes para nosotros son:</p>	<p>HIPERSENSIBILIDAD: El canal se encuentra demasiado abierto, el cerebro recibe demasiada estimulación.</p>  <p>SÍNTOMAS VISIBLES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le asustan los destellos de luz - Se tapa los oídos - Come poco - Evita olores <p>HIPOSENSIBILIDAD: El canal o se encuentra lo suficientemente abierto, por lo que el cerebro recibe poca estimulación.</p>  <p>SÍNTOMAS VISIBLES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le atrae la luz - Golpea objetos - Le gustan olores fuertes - Come cualquier cosa - Abraza con fuerza 	<p>PERFIL SENSORIAL</p> <p>Debemos reconocer que cada persona afectada con TEA tiene un perfil sensorial completamente diferente. No es posible guiarnos por una regla o patrón común. La obtención de dicho perfil sensorial es un punto de partida importante para avanzar en todas las áreas.</p> <p>¿PODEMOS CONSEGUIR UN EQUILIBRIO SENSORIAL?</p> <p>Está más que claro que una vez obtenido el perfil, el siguiente paso es buscar el equilibrio. Para encontrar el equilibrio se necesita la participación de la familia en su contexto natural.</p> <p>¿A QUÉ NOS REFERIMOS CON CONTEXTO NATURAL?</p> <p>El contexto natural es el lugar en el que el usuario desarrolla casi toda su acción, es decir, su hogar</p>
--	---	--

6.3. Anexo 3. Resultado de los cuestionarios de perfiles sensoriales.

Tabla 7: Varón, 3 años. (I)

Grado / Sistemas sensoriales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 8: Varón, 4 años (E)

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 9: Varón, 4 años. (C)

Grado / Sistemas sensoriales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Funcionamiento típico				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 10: Varón, 4 años (D)

Grado / Sistemas sensoriales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Funcionamiento típico				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 11: Varón, 4 años (N)

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Funcionamiento típico				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 12: Mujer, 5 años (H)

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Funcionamiento típico				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13: Varón, 5 años. (Y)

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Probable				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 14: Varón, 6 años (CJ)

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 15: Varón, 7 años (J)

Grado / Sistemassenso rales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 16: Varón, 10 años (M)

Grado / Sistemassenso rales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 17: Mujer, 17 años

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 18: Varón, 19 años, (G)

Grado / Sistemassenso riales	Hipersensible Definitivo	HipersensibleP robable	Hiposensible Definitivo	Hiposensible Probable	Funcionamiento Típico
Olfacción					
Gustativo					
Visión					
Audición					
Sistema Vestibular					
Propiocepción					
Táctil					
Grado Sensorial	Definitivo				

Fuente: Elaboración propia

